

PRÁTICAS E SABERES DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM ALZHEIMER: A INVISIBILIDADE DO ENFERMEIRO

Arlane Silva Carvalho Chaves¹

Layane Mota de Jesus²

Dayana Arruda Lopes³

Carlos Mendes Rosa⁴

Ruhena Kelber Abrão⁵

Resumo: A Doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa, progressiva e integrante do grupo das mais comuns e importantes doenças em idosos, as demências. Ela está relacionada com o declínio progressivo e funcional e à perda gradual da autonomia, o que ocasiona aos indivíduos afetados a dependência total de outras pessoas. Objetivou-se com esse estudo conhecer a visão do familiar cuidador do portador da Doença de Alzheimer sobre a assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares. O interesse pela realização do estudo partiu da convivência com um familiar portador da Doença de Alzheimer, pois pude perceber que a falta de conhecimento do familiar cuidador sobre a doença, processos corretos de cuidado, bem como a ausência da assistência dos profissionais de enfermagem, através das visitas domiciliares, impossibilitam uma melhor qualidade na vida dos pacientes. Trata-se de um estudo de natureza descritiva com abordagem qualitativa, desenvolvido na cidade de Grajaú-MA, para o qual foram entrevistados, por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado, cinco (05) cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer. Os entrevistados foram escolhidos segundo os critérios: ser cuidador familiar há mais de um ano e aceitar participar da pesquisa, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os resultados encontrados demonstram que o cuidador familiar possui conhecimento limitado sobre a doença, ausência da assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares, falta de orientações do enfermeiro ou outros profissionais da saúde ao cuidador familiar, dificuldade maior de lidar com a doença por não compreender a sua magnitude bem como a necessidade de uma equipe estruturada na Estratégia de Saúde da Família. Neste sentido, consideramos essencial que o enfermeiro, no desenvolvimento das suas funções frente à equipe de saúde pública, dê ênfase no atendimento domiciliar, de modo a garantir ao cuidador do idoso com DA, mais informações referentes à forma correta de cuidar, e consequentemente contribuir para a melhoria na qualidade de vida desse idoso.

Palavras-chave: Doença Alzheimer. Familiar Cuidador. Visita Domiciliar.

Abstract: Alzheimer's disease (AD) is a neurodegenerative, progressive and a member of the group of the most common and important diseases in the elderly, dementia. It is related to the progressive decline and functional and the gradual loss of autonomy, which causes affected individuals to total dependence on others. The objective of this study was to know the vision of family caregivers of Alzheimer's disease carrying on nursing care through home visits. The interest in the study came from a family member living with Alzheimer's disease carrier, because I realized that the lack of knowledge of family caregivers about the disease,

¹ Professora Assistente da Universidade Federal do Maranhão.

² Professora Mestre da Universidade do Maranhão.

³ Enfermeira.

⁴ Professor Adjunto da Universidade Federal do Tocantins.

⁵ Professor Adjunto da Universidade Federal do Tocantins.

correct processes of care, and lack of care of nursing through home visits preclude a better quality of life in patients. This is a descriptive study with a qualitative approach, developed in the city of Grajaú - MA, for which they were interviewed using a semi - structured interview organizing five (05) caregivers of people with Alzheimer's disease. The interviewees were chosen according to the criteria: being a family caregiver for over a year and take part in the study by signing the consent form. The results demonstrate that the caregiver has limited knowledge about the disease, lack of care through nursing home visits, lack of guidance from nurses or other health professionals to family caregivers, greater difficulty of dealing with the disease do not understand its magnitude as well as the need for a structured team in the Family Health Strategy. We consider it essential that nurses in the development of their functions across the public health staff, focus on home care, to ensure the caregivers of the elderly with AD, more information regarding the proper way to care for, and consequently contribute to improvement in quality of life that old.

Keywords: Alzheimer's. Family Caregiver. Home Visit Nurses.

1 INTRODUÇÃO

Alzheimer é uma doença que acomete, principalmente, a população acima de 60 anos de idade. Geralmente surge sem explicação e finda por transformar para o resto da vida o destino do portador. Segundo Machado (2002) é uma doença neurodegenerativa progressiva, irreversível, heterogênea nos seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico, com início insidioso e caracterizado por perdas graduais da função cognitiva e distúrbio do comportamento e do afeto.

Abraz (2012) afirma que a causa da doença ainda é desconhecida e sem chances de cura, sabendo apenas que existe uma diminuição dos níveis de acetilcolina e o aumento da proteína Beta-amilóide, que causa a morte dos neurônios. Quanto ao diagnóstico, não há um teste específico que estabeleça de modo inquestionável a doença, este só pode ser realizado de modo preciso por exame do tecido cerebral, por biópsia ou necropsia.

Estudos revelam que ainda não existem medicamentos que sejam suficientes para curar a doença, mas vários fármacos foram lançados no mercado, alguns não surtiram efeito, outros conseguiram apenas amenizar transtornos possíveis que o paciente venha a adquirir, sem produzir a cura.

De acordo com Corrêa (1996 apud COSTA et al, 2008) esta patologia é a quarta causa de morte em adultos, sendo a mais comum entre as demências, ocorre após os 65 anos, principalmente em mulheres. Acomete pelo menos 5% dos idosos com mais de 65 anos, 15 a 20% após os 80 anos e 40 a 50% após os 90 anos de

idade. A doença de Alzheimer é um evento que provoca dependência à medida que compromete as funções cognitivas e motoras do idoso portador, e ainda que não gere uma dependência hospitalar não dispensa cuidados domiciliares e assistência de uma equipe de profissionais da saúde por meio das Unidades Básicas de Saúde - UBS.

Diante disso, entendemos que existe imperiosa necessidade de o enfermeiro, como profissional responsável pela equipe, compreender as fases do processo degenerativo provocado pela doença, como também adquirir conhecimentos no que diz respeito aos cuidados necessários aos idosos demenciados para prestar uma assistência efetiva e, sobretudo, para que saibam orientar o cuidador

Caldas (2002) corrobora que é necessário que o cuidador receba orientações do enfermeiro e as utilize como planos centrados na ação para mudar ou modificar o ambiente e as situações sempre que possível, adequando-as de acordo com suas necessidades.

Segundo Cruz e Hamdan (2008) cuidador é uma pessoa diretamente responsável pelos cuidados do paciente, normalmente sendo a esposa, um dos filhos, outro parente ou ainda uma pessoa contratada para a função. Conforme a doença evolui, o cuidado vai se tornando cada vez mais complexo, pois o doente fica impossibilitado de cuidar de si próprio e exige cuidados que vão desde a sua higiene pessoal até a administração da casa.

O ato de cuidar vai exigir do cuidador um envolvimento intenso e uma parcela significativa de seu tempo, por um período indeterminado. Também são necessárias tomadas de decisões que atingem diretamente o idoso.

Devido à sobrecarga de trabalho gerada pela condição de saúde do idoso demenciado, o cuidado dispensado pode se tornar ineficaz, pois o cuidador prestará assistência necessária somente aos cuidados básicos, esquecendo que este portador necessita também de cuidados baseados na patologia que ajudem a minimizar os efeitos danosos desta. Este cuidado deve ser diferenciado do idoso não demenciado, pois este, mesmo que seja dependente e necessite de cuidados integrais, ainda assim possui a capacidade de raciocínio e também de tomar decisões a respeito de si.

São de extrema importância e necessárias orientações específicas para o cuidador, a fim de que sejam mais facilmente encontradas alternativas que visem à

solução ou à diminuição de efeitos danosos advindos com a doença; que a assistência prestada seja eficaz ao tratamento e que ele possa, dessa forma, estar apto para saber como proceder nas situações mais difíceis encontradas no dia a dia.

A realização deste estudo foi impulsionada da convivência com um portador da Doença de Alzheimer em minha família por 08 anos, pois pude perceber que a falta de conhecimento do familiar cuidador sobre a doença, processos corretos de cuidado, bem como a ausência da assistência dos profissionais de enfermagem, através das visitas domiciliares, impossibilitam uma melhor qualidade na vida dos pacientes (BARZAN, LUZ, 2007).

Diante disso, este estudo teve por objetivo conhecer a visão do familiar cuidador do paciente portador da Doença de Alzheimer sobre a assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares. Para tanto foram utilizadas as seguintes questões norteadoras para atingir o objetivo proposto: O familiar/cuidador recebe assistência de uma equipe de saúde? O cuidador recebe orientações sobre os cuidados aos idosos portadores da Doença de Alzheimer? Quais as atividades desenvolvidas e dificuldades sentidas pelo familiar na prática do cuidado ao idoso portador de doença de Alzheimer no domicílio? Como o familiar/cuidador percebe a atuação do enfermeiro, no que tange ao auxílio/orientações, para cuidado do paciente com Doença de Alzheimer através das visitas domiciliares? O cuidador tem sugestões para implementar a assistência do enfermeiro ao portador de doença de Alzheimer no domicílio?

Como recursos metodológicos utilizou-se a abordagem qualitativa de caráter descritivo. A pesquisa foi realizada nos mês de Julho de 2013. Foram entrevistados, pela pesquisadora, 05 cuidadores de portadores da doença de Alzheimer, residentes na cidade de Grajaú/MA.

Os resultados demonstram que o cuidador familiar possui conhecimento limitado sobre a doença, ausência de assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares, falta de orientações do enfermeiro e de outros profissionais da saúde, acresce-se a isso as dificuldades em lidar com a doença por não compreender a sua magnitude bem como a necessidade de uma equipe estruturada na Estratégia de Saúde da Família.

A realização deste trabalho torna-se relevante para a área de enfermagem e afins, que ainda desconhecem as questões que afligem estes familiares que cuidam

de idosos portadores da Doença de Alzheimer. Além disso, por existirem poucas pesquisas que demonstrem a visão do familiar cuidador do paciente portador da Doença de Alzheimer sobre a assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares, os resultados poderão contribuir para ampliar a literatura existente sobre a temática.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo da Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de campo descritiva de abordagem qualitativa, que segundo Minayo (2008) a pesquisa que se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A pesquisa qualitativa alia as naturezas científicas e artísticas da enfermagem para buscar a compreensão da experiência humana. Então, os problemas que aparecem no dia-a-dia podem ser estudados de forma privilegiada, pois o enfermeiro é também um participante do cenário investigado. Este é um método que se vem constituindo cada vez mais atraente de indagação, adequado à descrição (POLIT; HUNGLER, 2004).

A pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Sendo assim, pode assumir diversas formas, entre as quais se destacam os estudos descritivos, que consistem na descrição das características, propriedades ou relações existentes na comunidade, grupo ou realidade pesquisada (CERVO; BERVIAN, 2002).

Este tipo de pesquisa se mostra adequada ao objeto deste estudo, uma vez que não se constitui em um conjunto de técnicas ou métodos fechados, mas compreende uma abordagem flexível, abrindo espaço para que se possa ter uma compreensão e visibilidade da assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares por meio da visão do familiar cuidador do paciente portador da doença de Alzheimer.

3.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa se desenvolveu na Cidade de Grajaú-MA, localizada às margens da BR 226, a 580 km da Capital São Luís, pertencendo à Mesorregião Centro Maranhense, e Microrregião do Alto Mearim e Grajaú. O município possui uma área de 8.831 km² e população de 62.093 habitantes (IBGE, 2010), onde atuam 13 Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF).

As entrevistas aconteceram nas residências dos familiares cuidadores dos pacientes portadores da doença de Alzheimer de acordo com a disponibilidade, pois este cenário nos proporcionou uma análise dos aspectos que independem da comunicação verbal. Com isso, a dinâmica do local contribuiu para o enriquecimento do estudo.

3.3 Sujeitos da Pesquisa

Foram entrevistados 05 cuidadores membros da família de portadores da doença de Alzheimer, residentes na cidade de Grajaú/MA. Para realização da entrevista, foram adotados os seguintes critérios: ser cuidador familiar há mais de um ano e aceitar participar da pesquisa, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A).

As entrevistas foram realizadas no domicílio do próprio idoso. O universo de pesquisa era composto por 07 pessoas. Deste total, foi possível entrevistar apenas 05 cuidadores, pois 02 cuidadores se recusaram participar alegando que os mesmos não tinham tempo para serem entrevistados.

3.4 Coleta de Dados e Instrumentos

A coleta dos dados começou no mês de abril com término no mês de maio, através da aplicação de um roteiro de entrevista composto por 13 questões semiestruturadas (APÊNDICE A), baseadas nas questões norteadoras das quais sete foram destinadas à caracterização do sujeito, e seis para a contemplação do objetivo proposto.

A entrevista semi-estruturada oferece flexibilidade e tende a ter uma natureza de conversação. É usada quando o pesquisador tem uma lista de tópicos que devem ser descobertos, a função do entrevistador foi encorajar e orientar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos, sendo utilizadas questões de fácil compreensão (POLIT; BECK, HUNGLER, 2004).

As perguntas abertas deram maior liberdade de expressão para cada sujeito. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos cuidadores familiares, pela própria autora da pesquisa, sendo feito um agendamento prévio. As entrevistas tiveram duração média de 15 minutos e foram gravadas em um dispositivo celular mediante o consentimento dos sujeitos envolvidos.

3.5 Tratamento dos Dados

Os dados foram analisados por meio da análise temática, que segundo Minayo (2008) consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado, ou seja, vislumbra-se encontrar as respostas para as questões norteadoras desta pesquisa para, conseqüentemente, alcançar os objetivos investigados.

Passada a etapa das entrevistas, as gravações foram transcritas na íntegra, garantindo a fidedignidade das informações, para em seguida ser feita uma primeira leitura do material com o intuito de focar as questões norteadoras discutidas no estudo. Logo após, foram mapeados os discursos segundo os temas emergentes, visando à aproximação com a concretização de nosso objetivo, encerrando esta fase, com eliminação das respostas repetidas.

Finalizou-se com o agrupamento das respostas, dividindo-as em categorias e subcategorias o que permitiu a apreensão dos significados, a associação entre ideias e a captação da diversidade de pensamentos.

3.6 Aspectos Ético-Legais da Pesquisa

Para a execução deste estudo, inicialmente o projeto de pesquisa foi submetido à análise de uma banca examinadora, formada por dois professores do

Centro de Estudos Superiores de Grajaú da Universidade Estadual do Maranhão-CESGRA/UEMA.

Em seguida foi cadastrado na plataforma Brasil, a qual tem a responsabilidade de encaminhar o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa, responsável pela apreciação, sendo recebido sob a CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) 13725613.4.0000.5554 e de comprovante 015969/2013 (ANEXO B). Sendo encaminhado e aprovado pela Comissão de Ética do Polo de Caxias da UEMA, devido à instituição anteriormente referida não possuir Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Mediante autorização da Comissão de Ética e consentimento dos sujeitos do estudo, foi realizado o levantamento de dados, em que todas as participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), conforme recomendações da resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, para formalizar sua concordância com a pesquisa, além de serem esclarecidas sobre os objetivos do estudo e a forma de coleta, garantindo o anonimato das informações, preservando sua identidade, através de códigos de identificação com a letra C e os numerais de 1 a 5, segundo a ordem das entrevistas.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados e discussões estão apresentados em duas etapas: a primeira, constando da caracterização dos sujeitos e a segunda, dos grupos e subgrupos feitos de acordo com as informações coletadas nas entrevistas com os cuidadores familiares, na qual foi analisada a visão do familiar cuidador do portador da doença de Alzheimer sobre a assistência do enfermeiro através das visitas domiciliares.

4.1 PARTE I – Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa

Dos cinco (05) cuidadores que foram entrevistados, todas são do sexo feminino, na faixa etária de 49 a 63 anos, prestando cuidados por períodos superiores há 04 anos. Das cinco (05) entrevistadas, somente uma (01) cuidadora é

aposentada, três (03) são professoras e uma (01) comerciante. No que se refere ao estado civil, quatro (04) são casadas e uma (01) solteira.

4.2 PARTE II – Grupos e subgrupos identificados

CATEGORIA A – Conhecimentos dos familiares/cuidadores sobre a Doença de Alzheimer

Segundo Grandi (1998, p.74):

“O cuidador precisa ser orientado e aconselhado adequadamente sobre “o que é essa doença” e quais as mudanças que ela causa na vida do doente e de sua família. Através do conhecimento sobre a demência, o cuidador passa a compreender que essas mudanças no comportamento do paciente não são propositais (não é culpa dele) e sim decorrente da própria doença”.

Ao questionarmos os cuidadores sobre seus conhecimentos acerca da doença, as respostas foram as seguintes:

“doença que causa perda da memória, inquietação, perguntas repetitivas, muito medo, agitação e perda de localização...” (C1).

“Acho que é uma falta na memória, eu fico muito apreensiva por não saber o que é...” (C3)

As falas evidenciam conhecimento limitado sobre a doença sendo estes mais relativos às manifestações apresentadas no curso da doença e adquiridos pela experiência no cuidado, como revela o cuidador 2.

A fala do cuidador 3 revela que a falta de conhecimento em relação à doença causa inquietação/apreensão por não saber o que é a doença e assim associá-la a algo mais complexo. Assim nota-se que a ausência de conhecimento interfere negativamente no cuidado e mesmo na relação com o paciente, já que isso limita os cuidados apenas àqueles exigidos pelas manifestações visíveis e compreensíveis (BARZAN & LUZ, 2007).

“Só fui ter conhecimento dessa doença quando minha mãe começou os sintomas e foi diagnosticado Alzheimer, mas até hoje não sei o que é

exatamente, fico até meio desesperada por ser uma doença muito agressiva” (C2).

“O Alzheimer é uma doença neurológica, degenerativa, muito agressiva” (C5).

Percebe-se que quando o cuidador familiar descobre que seu familiar encontra-se com essa demência desespera-se com facilidade, pois a Doença de Alzheimer é ainda desconhecida para muitas pessoas.

Nesse sentido é imprescindível esclarecimento sobre a doença, pois, segundo Caldas (1995), é importante atentarmos para a necessidade de o cuidador obter informações sobre a doença, assim como conhecer suas limitações e inseguranças ao prestarem os cuidados, sendo o planejamento da assistência exatamente o cerne do papel do enfermeiro enquanto profissional dentro da equipe de saúde.

CATEGORIA B - Ausência do enfermeiro nas visitas domiciliares

De acordo com as entrevistas, ao serem questionados sobre a visita domiciliar do enfermeiro pode-se notar que este não está cumprindo seu papel no que se refere às visitas domiciliares, sendo que é sabido que a Portaria 2.527 de 27 de outubro de 2011 classifica como modalidade de Atenção Domiciliar (AD), isto é, aquela que, pelas características do paciente (gravidade e equipamentos de que necessita) deve ser realizada pela Atenção Básica, com apoio eventual dos demais pontos de atenção, inclusive os Serviços de Atenção Domiciliar (compostos por equipes especializadas – EMAD/Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e EMAP /Equipes Multiprofissionais de Apoio, cujo público-alvo é somente os pacientes em AD/Atenção Domiciliar).

As falas contidas nessa categoria elucidam que é sentida pelos familiares cuidadores a ausência deste profissional, tal como se vê nos relatos abaixo:

“Nunca tive visita nem de agente de saúde, quanto mais de enfermeiro [...]” (C3).

“Sim, do agente de saúde, uma vez por mês, e o do enfermeiro tem mais de ano [...]” (C4).

“Nunca tivemos nenhum auxílio de nenhum enfermeiro [...]” (C1).

“Nem sei quem é o enfermeiro” (C2).

“O enfermeiro nunca veio aqui em casa” (C5).

Ao profissional enfermeiro cabe realizar assistência integral aos indivíduos e família na Unidade de Saúde da Família - USF e quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários. Brasil (2010) confirma que a prescrição de cuidados pelo enfermeiro no domicílio constitui uma atividade fundamental para direcionar as ações do cuidador e da família junto à pessoa assistida.

De acordo com Brasil (2007) a visita domiciliar na estratégia de saúde da família (ESF) é uma atividade comum a todos os membros da equipe. Cabendo a estes profissionais desenvolver atividades de promoção à saúde, incluindo o incentivo às famílias no cuidado às pessoas com doenças crônicas, especialmente o Alzheimer, doença que requer ajuda tanto dos familiares como também dos profissionais de saúde.

Nessa linha, concordamos com Caldas (1995), quando destacam que o enfermeiro é um elemento-chave para um cuidado domiciliar integral ao idoso com demência, devido a sua habilidade de lidar com a saúde do idoso, com o cuidador e com a família, visando sempre à promoção de uma vida mais digna e de qualidade a todos.

Neste sentido, o cuidado do enfermeiro é imprescindível para pessoas portadoras de Alzheimer, cabendo a este realizar atividades de prevenção e inclusão, baseando-se no processo de humanização no qual se analisa o cliente como um todo, não focando somente na patologia, mas visando seus valores, princípios, ideais e atitudes, proporcionando uma melhora na qualidade de vida desses portadores de Alzheimer através da visita no seu domicílio.

CATEGORIA C – Orientações sobre a doença e realização dos cuidados

Os cuidadores dos portadores de Alzheimer, geralmente familiares, devem receber orientações e atenção do enfermeiro pertinente à doença, como também a realização dos cuidados, pois passam por um momento delicado no qual realizam cuidados diariamente sem interrupções por tratar-se de uma doença incurável e progressiva.

Diante da inexistência de visita domiciliar, apresentada na categoria anterior, os resultados obtidos nessa categoria C ficam prejudicados, uma vez que esses portadores não recebem visita domiciliar.

Essa categoria nos mostra que esses cuidadores não recebem nenhum tipo de orientação do enfermeiro ou qualquer outro profissional da saúde. Ainda assim, nota-se que, apesar de não receberem orientações por meio da equipe de saúde, em especial do enfermeiro, a busca pelo conhecimento da doença é referida, como observado na fala do C 2 e C5.

Quando os cuidadores foram indagados sobre as orientações recebidas do profissional enfermeiro, as respostas foram diretas.

“Nenhuma” (C1)

“Nenhuma, o que eu sei é porque fico me informando com as pessoas, trocando experiências [...]” (C3)

“A orientação que recebi é que tenho que conversar com ela sobre o passado, mais nem foi do enfermeiro, foi o médico que me orientou a ficar sempre fazendo perguntas pra ela,[...]” (C2)

“Eu não tive orientação de enfermeiro, eu e meu irmão fizemos um curso de cuidadores indicado pela geriatra da mamãe” (C5).

A assistência de enfermagem junto ao idoso é centrada na educação para a saúde, no cuidar com base no conhecimento do processo do envelhecimento (senescência) e senilidade e no retorno da capacidade funcional. As ações são direcionadas para um processo de reabilitação que vise ao autocuidado. É fundamental nesse processo a ação conjunta dos profissionais seus familiares no apoio a decisões dos tratamentos de cuidado de saúde oferecidos.

Segundo Pinheiro (2008), é de extrema importância a necessidade de uma orientação específica para o cuidador, a fim de que sejam mais facilmente encontradas alternativas que visem à solução ou à diminuição de efeitos danosos advindos com a doença, que a assistência prestada seja de maior eficácia ao tratamento e que ele possa, dessa forma, estar apto para saber como proceder nas situações mais difíceis encontradas no dia a dia.

Com base nos relatos percebemos que a orientação aos cuidadores é insuficiente para proporcionar uma assistência de qualidade aos idosos pelos

cuidadores. E concordando com o autor, compreendemos que o conhecimento é essencial para minimizar as complicações que a doença traz consigo.

CATEGORIA D – A ação do cuidador diante do seu familiar com Doença de Alzheimer (DA)

Os idosos portadores da DA necessitam de auxílio para a realização de várias atividades da vida diária (AVD), trata-se de alguém que realiza as tarefas que o doente não tem mais a possibilidade de executar, as quais vão desde a higiene pessoal até administração financeira. Neste sentido, a presente categoria retrata os cuidados realizados por estes cuidadores, bem como as dificuldades encontradas por estes na realização dos cuidados.

Subcategoria D1 - Cuidados realizados pelo cuidador

De acordo Born (2008), cuidador é um membro familiar, sendo a esposa (o), filha (o), irmã (ão), normalmente do sexo feminino, que é “escolhido” entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo. Podemos colocar neste grupo a amiga ou vizinha, que mesmo não tendo laços de parentesco, cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento, como voluntária.

Neste contexto, a presente subcategoria apresenta os cuidados mais comuns realizados pelos cuidadores, sendo estes: higiene corporal e oral, administração de medicamentos e alimentação.

“Assim como cuidados básicos, dar banho, ajudar a se vestir e muitas outras coisas” (C1).

“Quando ela acorda levo ao banheiro, escovo os dentes dela, troco as roupas, dou o banho, a comida e os remédios” (C2).

“Na mamãe nunca ninguém fez assepsia, quem fazia era eu, todos os domingos eu ficava sozinha com ela, e cada quinze dias eu fazia todos os processo nela, quando ela fazia as necessidades fisiológicas, eu nunca deixava de fazer o asseio, passava o óleo com semente de girassol pra prevenir escaras” (C5)

Através das respostas obtidas nesta categoria, observou-se que, para os cuidadores em geral, o que define a eficácia de seus cuidados está na capacidade de zelarem pela higiene, alimentação, medicação e supervisão destes idosos, o que faz com que estes sejam cada vez mais dependentes de seus cuidadores e sem estímulos para realizar nem mesmo atividades simples, sozinhos.

Todavia, os autores Smeltzer e Bare (2005) indicam que os cuidados vão, além disto, e englobam mudança no estilo de vida do paciente, promoção e manutenção da saúde. Sobretudo, essas medidas são complexas e de longa duração, o cuidado vai além das necessidades momentâneas apresentadas pelo idoso, à assistência tem que ser destinada às fases específicas da doença.

Por outro lado em pesquisa realizada por Costa et al (2008) sobre o conhecimento dos cuidadores familiares sobre a DA, constatou-se que pelos familiares não entenderem as peculiaridades que afligem a doença ou por não compreenderem sobre o manejo adequado com este idoso, se restringem apenas aos cuidados básicos como alimentação, medicação e higiene.

Diante disso, tal achado evidenciado nessa categoria é justificado pela ausência de orientação/informações mais científicas em relação à doença (informação apresentada na categoria C) o que implica direta e negativamente nos cuidados prestados pelos cuidadores (BARZAN & LUZ, 2007).

Subcategoria D2 - Dificuldades encontradas na realização dos cuidados

As principais dificuldades referidas pelos cuidadores foram citadas por ordem de exaustão, sendo a sobrecarga falta de auxílio e orientações por parte dos profissionais de enfermagem.

“Eu me sentia muito só para cuidar dela, pois esta doença precisa de cuidados dobrados” (C1).

“A dificuldade é porque não tenho acompanhamento e nem orientação do enfermeiro, é muito difícil a gente cuidar sem saber de muita coisa, de vez em quando eu troco os remédios [...]” (C3)

“Eu senti carência de profissionais habilitados, os cuidados dobraram, porque não sabia como se fazia a higiene correta da sonda, senti

difficuldade na administração de medicamentos e até mesmo com a nutrição [...]” (C4)

“A dificuldade foi falta de esclarecimento que nunca tive, só essas pequenas coisas que eu já falei, dou banho, comida [...]” (C5)

O que se verifica nos depoimentos são os cuidados realizados pelos cuidadores tornaram-se fatores negativos por haver uma sobrecarga de tarefas sem o apoio da família e de profissionais habilitados. Vale ressaltar que na fala do C3, ele enfatiza que a dificuldade sentida é exatamente por falta da orientação do enfermeiro. Neste sentido Néri e Sommerhalder (2002), afirmam que existindo apoio da enfermagem e de outros membros da família no ato de cuidar, a sobrecarga diminui.

Para tanto, percebe-se que as maiores dificuldades encontradas são de fato colaboração da família quanto a falta de orientação por parte do enfermeiro.

CATEGORIA E - Sugestões para implementar a assistência do enfermeiro

Instigar os cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer quanto a sugerir meios para implementar o processo do cuidado de enfermagem por meio das visitas domiciliares tornou-se necessário, visto que a melhor maneira de reorganizarmos o método de cuidado é inserir aos próprios usuários do serviço.

Assim, como sugestões os cuidadores referiram a importância de uma equipe de ESF estruturada e capacitada frente à doença de Alzheimer para apoiar de forma integral tanto os portadores da DA, quanto seus cuidadores.

“A equipe de ESF deveria orientar os cuidadores e até explicar sobre a doença e o que estamos passando e a evolução da doença”. (C1)

“Seria muito bom visitas dos profissionais da saúde, não só enfermeiros, muito bom recebermos visitas de médico, fisioterapeuta, psicólogo. A equipe da ESF bem estruturada junto com o paciente e o cuidador tudo fica mais fácil. Pelo menos de quinze em quinze dias, porque tem situações que fico sem saber naquele momento o que fazer [...]”(C2)

“Acho de grande valia, que a gente recebesse visitas do enfermeiro semanalmente, seria bom pra nós cuidadores e melhor ainda pro paciente” [...] (C3)

“Acho que os profissionais, principalmente os enfermeiros deveriam ser mais presentes na vida dos portadores de DA, e de nós também os cuidadores, a gente precisa ser orientado, graças a Deus eu tive a oportunidade de fazer um curso de cuidador, mais nem todos tem, eu sei que tem muitos idosos que sofrem com essa doença e sofrem mais ainda por não ter uma qualidade de vida, porque cura a gente sabe que não tem”[...](C5)

As falas revelam que os cuidadores sentem a necessidade de um acompanhamento de profissionais habilitados e de uma equipe multiprofissional, tanto para orientá-los quanto para prestarem uma assistência eficaz ao portador.

Segundo Santos (2003 p.27):

Inicialmente vamos estabelecer que o idoso deva ser cuidado por equipe formada por médico com especialização em geriatria ou clínica médica, enfermeiro e sua equipe de trabalho (técnico e auxiliares de enfermagem) assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, professor de educação física, advogados e outros profissionais. Cada profissional que integra a equipe de cuidado aos idosos, dentro de sua especificidade e de forma coesa, objetiva primordialmente que o indivíduo alcance o processo de envelhecimento de forma a manter-se autônomo e integrado a sociedade, seguindo o lema do Ministério da Saúde que é ‘Viva bem a idade que você tem

Imersos neste contexto, entendemos que o idoso portador da DA necessita de uma equipe multiprofissional, composta por profissionais de diversas áreas e o que constatamos na realidade, é, que o portador raramente tem a visita do enfermeiro, profissional responsável pela equipe da ESF e que poderia oferecer um suporte adequado para que o idoso dispusesse de uma melhor assistência, principalmente por meio de seu cuidador, o qual é o responsável pelos cuidados diários de maneira mais intensa ao idoso, o que consequentemente permitiria uma qualidade de vida satisfatória, dentro de suas condições biopsicossociais.

5 CONSIDERAÇÕES

A Doença de Alzheimer (DA) é classificada como uma doença neurodegenerativa e progressiva que acomete principalmente idosos acima de 65 anos. A literatura confirma que a doença, por seu caráter degenerativo, causa comprometimento das funções cognitivas e físicas, o que por sua vez torna seu portador dependente de cuidados intensivos, mesmo em domicílio.

Nesse sentido o cuidador tem papel fundamental no processo do cuidado do paciente demenciado, mas é necessário que este tenha conhecimentos básicos sobre a doença, e principalmente referentes à assistência necessária segundo as fases da DA. Assim, os resultados aqui obtidos no que se refere ao conhecimento sobre a doença revelam que os cuidadores possuem conhecimento limitado, pois associam a doença a apenas perda de memória, agitação e confusão mental.

A limitação do conhecimento sobre a patologia interfere direta e negativamente nos cuidados prestados ao paciente, pois, pode-se perceber que os cuidados dispensados são restritos à higiene, alimentação e administração de medicamentos. Mas, sabe-se que a atenção deve abranger também inclusão nas atividades domiciliares simples, participação no autocuidado, convívio social, dentre outras (BARZAN & LUZ, 2007)

O cuidador exerce papel fundamental na realização dos cuidados prestados e é de extrema importância uma orientação específica, mas estes sentem dificuldades no processo de assistir o familiar demenciado, visto que não recebem apoio familiar e nem mesmo dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, que é responsável pela condução da equipe de saúde e tem como atribuição realizar visitas domiciliares e oferecer informações ao cuidador familiar de como lidar com a doença, além de realizar cuidados para garantir uma melhor qualidade de vida através de uma assistência de enfermagem individualizada, qualificada e humanizada.

Apesar disso, infelizmente, diante dos resultados, foi possível compreender que os cuidadores familiares dos portadores da doença de Alzheimer percebem a assistência realizada pelo enfermeiro nos domicílios de forma negativa, visto que tal profissional é ausente na prestação do cuidado por meio das visitas domiciliares.

Assim, os cuidadores referiram como necessária uma equipe de ESF estruturada e capacitada frente à doença de Alzheimer para apoiar de forma integral tanto os portadores da DA, quanto seus cuidadores.

Embora exista uma sobrecarga de atividades os enfermeiros e demais profissionais da UBS, devem estar buscando estratégias para oferecer uma assistência aos pacientes que não podem ir ao encontro desta nas unidades. É necessário que se faça cumprir o que refere a Portaria do Ministério da Saúde Nº 2.527, de outubro de 2011, sobre as visitas domiciliares.

Portanto, o enfermeiro precisa realizar uma avaliação de suas condutas frente ao portador da doença de Alzheimer, além de oferecer subsídios para que o cuidador familiar conduza suas atividades de forma adequada a fim de garantir tanto para o portador, quanto para ele uma qualidade de vida adequada, dentro de suas condições biopsicossociais.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. D.; FORLENZA, O. V.; BARROS, H. L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 131-136, maio/jun. 2005.

ARAÚJO, M. G. de et al. A família no Cuidado ao Portador de Doença de Alzheimer. **RECENF – Revista Técnico - científico de Enfermagem**, v.2, n. 8, p.95-100, março/abril, 2004. Disponível em <<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/diagnostico.html>>. Acessado em: 16 de maio de 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. ABRAZ. Disponível em <<http://www.abraz.com.br/>>. Acessado em: 13 de maio de 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV-TR**: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. Ed. 4. Lisboa: Ed. Climepsi, 2002.

BARZAN, A. M; LUZ, T. **Cartilha para o cuidador domiciliar no atendimento humanizado ao idoso**. Urussanga-SC: 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. **Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS**. Brasília, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de Atenção Básica, n. 19. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.527, DE 27 DE OUTUBRO DE 2011 - DOU de 28/10/2011 (nº 208, Seção 1, pág. 44). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html> Acesso em 28 de Jun. de 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 28 out. 2011b. Seção 1. p. 44.

BORN, T. Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Tomiko Born (organizadora) – Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008

BOTTINO, C.M.C. et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer. **Arquivos de neuropsiquiatria**. V.60, n.1, p. 70-79, 2002.

CALDAS, C. P. A Abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência. **R. Enferm.** UERJ 1995 out, 3(2): 209-216.

_____. Cuidador: sua instância de experiência. In: Caldas, Célia Pereira (org). **A Saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro. EdUERJ, 1998.

_____. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos Envelhecimento**. v.4, n. 8, 2002.

_____. **sentido do ser cuidando de uma pessoa que vivencia um processo de demência**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro. 2005. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2013.

CALDEIRA, A. P. S. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Revista Arquivos de Ciência da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 11, n. 2, p. 100-104, abr./jun. 2004.

CANTO, C. M. ; PRESA, A. I. **Percepção e sentimento dos cuidadores dos portadores da Doença de Alzheimer: Limites e possibilidades para o cuidado**. Trabalho de conclusão de curso, UNISUL, 2007. in: BARZAN, Annelise Martins. **Conhecimento do Cuidador Domiciliar de Pessoas Portadoras da Doença de Alzheimer**. 2011, 57p. Monografia (Especialização em Enfermagem); Curso de

Especialização em Gerontologia da Universidade do Extremo Sul Catarinense-UNESC, 2011.

CAYTON, Harry; WARNER, James; GRAHAM, Nori. **Tudo sobre a doença de Alzheimer**. São Paulo: Andrei, 2000.

CARROLL, M.; BRUE, L.J. **Enfermagem para Idosos: guia prático**. São Paulo: Andrei, 1991.

COSTA, A. M. S. et al. **Assistência de enfermagem ao paciente com Alzheimer**. 2008. 19f. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Enfermagem)-Universidade de Marília, Marília, 2008.

CERVO A.L; BERVIAN P. A; Metodologia Científica. 5 ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2002.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

CORRÊA, A. C. O. **Envelhecimento, Depressão e Doença de Alzheimer**. Belo Horizonte: Health, 2010. P. 135-138; 145-149.

CHIAPPETTA, A. L. de M. L. **Conhecimentos Essenciais Para Atender Bem o Paciente com Doenças Neuromusculares, Parkinson e Alzheimer**. 1. ed. São José dos Campos: Editora Pulso, 2003. In: BARZAN, Annelise Martins. **Conhecimento do Cuidador Domiciliar de Pessoas Portadoras da Doença de Alzheimer**. 2011, 57p. Monografia (Especialização em Enfermagem); Curso de Especialização em Gerontologia da Universidade do Extremo Sul Catarinense-UNESC, 2011. Disponível em: <<http://www.bib.unesc.net/biblioteca/sumario/00004E/00004EEB.%20Barzan.pdf>> Acesso em: 14 de maio de 2012.

FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

GRANDI, I. **Conversando com o cuidador. A doença de Alzheimer**. Belém: Grafisa, 1998.

GONÇALVES, L.H.T; ALVAREZ, A.M.; SANTOS, S.M.A. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. IBGE. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 de agosto de 2012.

LEIBING, A. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. **Revista Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento**. Porto Alegre, v.1, p. 37-52, 1999.

LEITE, M. T.; GONÇALVES, L. HISAKO T. A Enfermagem construindo significados a partir de sua interação social com idosos hospitalizados. **Revista Texto e Contexto**, 2010, Abr-Mai, 18 (1):108-15.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma serie de casos em um serviço de neurogeriatria, **Texto & Contexto – enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, out./dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28/03/2013.

MACIEL Jr., J.A. Demências primárias e doença de Alzheimer: como diagnosticar e tratar. **Rev. Bras. Med.**, v. 63, dez., 2006..88-94.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: In: FREITAS, Elisabete Viana et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2002.

_____. **Doença de Alzheimer**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores: Heróis Anônimos do cotidiano**. Dissertação (Mestrado), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 1995.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

NÉRI, A. L.; SOMMERHALDER, C. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. São Paulo: Alínea, 2002.

Netto MP. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. Editora Atheneu, 524 p, São Paulo; 1996.

PAPALEO NETTO, M; CARVALHO FILHO, E.T; SALLES, R.F.N. **Fisiologia do envelhecimento**. São Paulo: Atheneu, 2005.

PERRACINI, M. R. **Análise Multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência**. 1994. Dissertação - (Mestrado em Educação) - Universidade de Campinas / UNICAMP. São Paulo.1994.

PINHEIRO, P. A. **Alzheimer: interação e comprometimento da equipe de Enfermagem**. 2008. 58 f. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Enfermagem)- UNIANDRADE, Centro Universitário Campos de Andrade, Curitiba, 2008.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

ROACH, S. **Introdução à enfermagem gerontológica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

SANTANA, R. F. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. **Textos sobre Envelhecimento**, v.6,n.1. Rio de Janeiro.2003.Disponível em: <www.unati.uerj.br> . Acesso em: 13 jun.2012

SANTOS, S. M. A. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. 2003. Tese - (Doutorado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Universidade Estadual de Campinas. São Paulo.2003.

SAYEG, N. **Doença de Alzheimer: guia do cuidador**. São Paulo: Norton Sayeg; 1991; p.9-12.in: MORAIS, Eronice Ribeiro de. **Os Saberes e as Práticas de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer**. 2009, 98p. Dissertação de Mestrado (Pós Graduação). Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. UFPI. 2009. Disponível em:<<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 14 de maio de 2012.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. **Brunner e Suddart**: o tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SMELTZER,S.C.;BARE,B. **Brunner e Suddart** :o tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: .Guanabara Koogan, 2009.

SMITH, M. de A. C. **Doença de Alzheimer**. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644461999000600003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 abr. 2013.

Submetido em: 10 de julho de 2018

Aceito em: 28 de janeiro de 2019